

Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten

**Beleidsplan en Researchagenda**

**van de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen**

 **en verpleegkundig specialisten**

**2020-2025**

**Januari 2020**

## Inleiding

De Nederlandse Werkgroep Parkinson verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten (NWP VP&VS) is een onderdeel van de V&VN Neuro en Revalidatie en heeft als doel het ontwikkelen van de parkinsonzorg en de profilering van de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist binnen het werkveld. De NWP bestaat sinds 1997 en werkt samen met de NVN, de Parkinson Vereniging en ParkinsonNet.

Voor u ligt het derde beleidsplan van de NWP VP&VS. U vindt hierin missie, doelstelling en doelen van de NWP VP&VS, alsmede hoe de NWP VP&VS deze wil bereiken, met welke middelen en binnen welke termijn.

De NWP VP&VS streeft naar aansluiting bij hedendaagse ontwikkelingen binnen de zorg. Daarbij staan kwaliteit van de parkinsonzorg, duidelijke profilering van de beide functie en samenwerking met andere disciplines centraal. Het beleidsplan geeft inzicht in de ambities op de middellange (3 à 5 jaar) en lange termijn (10 jaar).

De belangrijkste thema’s voor de komende jaren zijn: uit ziekenhuis verplaatste zorg naar de eerste lijn, casemanagement, het gebruik van robotica, domotica en e-health en de beroepsprofielen 2020. Er lopen inmiddels enkele onderzoeken, waarvan wij in de loop van 2020-2021 de eerste resultaten verwachten.

Tevens staan opgenomen in dit beleidsplan de ambities en doelstellingen uit het vorige beleidsplan (2015-2020) die nog niet geheel behaald zijn.

Januari 2020

Kerngroepleden NWP VP&VS

## 1.0 Organisatie

## 1.1 De ontwikkeling van de werkgroep

De NWP bestaat sinds 1997 en is aangesloten bij de V&VN, afdeling Neuro & Revalidatie. De werkgroep bestaat uit parkinson verpleegkundigen en sinds 2008 ook steeds meer uit verpleegkundig specialisten parkinson. Recent is de naam van de werkgroep veranderd naar Nederlandse Werkgroep Parkinson Verpleegkundigen en Verpleegkundig specialisten (NWP VP&VS) en is het logo aangepast.

De werkgroep bestaat uit twee subwerkgroepen, de parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten parkinson met elk een eigen bestuur. Deze groepen trekken steeds meer gezamenlijk op in het de positionering van de twee functies in de parkinsonzorg, de deskundigheidsbevordering van onze leden en de actuele ontwikkelingen in de (parkinson)zorg en maatschappij.

Het grootste deel van de leden van de werkgroep is werkzaam in het ziekenhuis, een kleiner maar groeiend deel van de leden werkt in de wijkverpleging, het revalidatiecentrum en/of verpleeghuis.

Door de komst van verpleegkundig specialisten parkinson in de NWP VP&VS en de uitbreiding van het werkveld van de leden is de werkgroep in beweging qua professionalisering, profilering en deskundigheidsbevordering en is de samenwerking met het ParkinsonNet Coördinatiecentrum en de Parkinson Vereniging geoptimaliseerd.

## 1.2 Huidige stand van zaken

Aantal leden

De NWP VP&VS heeft momenteel (2019) 112 leden. Het zijn BIG- en ParkinsonNet-geregistreerde verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten met het aandachtsgebied ziekte van Parkinson en parkinsonismen. Om precies te zijn gaat het om verpleegkundigen (niveau 4 en 5) en verpleegkundig specialisten die:

* De opleiding van het ParkinsonNet hebben gevolgd en afgerond;
* werkzaam zijn in een intramurale, transmurale of extramurale zorg en voldoen aan de criteria om parkinsonexpertise te ontwikkelen en onderhouden;
	+ ziekenhuis: minimaal 12 uur per week besteden aan parkinsonzorg en/of een minimale caseload van 112 patiënten per jaar.
	+ Andere settingen: minimaal 8 uur per week besteden aan parkinsonzorg en/of een caseload van 10 patiënten per jaar.
* Naast verpleegkundige zorg ook een bijdrage leveren aan medische parkinson behandeling waarbij de parkinsonverpleegkundige onder supervisie van een arts werkt en de verpleegkundig specialist parkinson een zelfstandige bevoegdheid heeft.

Organisatiestructuur

De NWP VP&VS heeft een dagelijks bestuur. De leden van het dagelijks bestuur zijn verantwoordelijk voor een portefeuille: voorzitterschap, secretariaat, penningmeester, contactpersoon V&VN, NVN werkgroep bewegingsstoornissen, Parkinson Vereniging en ParkinsonNet en nascholing. Iedere regio in Nederland levert een afvaardiging ten behoeve van het dagelijks bestuur:

Regio Noord (Groningen, Friesland, Drenthe)

Regio West (Noord-Holland en deel Utrecht)

Regio Zuid-West (Zuid-Holland, Zeeland, deel Noord-Brabant)

Regio Oost (Overijssel, Gelderland, deel Utrecht)

Regio Zuid (Limburg, deel Noord-Brabant)

*Bestuur*

De kerngroep van de NWP VP&VS wordt gevormd door de afgevaardigden van alle regio’s. Uit eigen kring kiest de kerngroep een voorzitter, secretaris en penningmeester. Deze functies rouleren elke vijf jaar. Dit (dagelijks) bestuur en de portefeuillehouders zijn verantwoordelijk voor de beroepsontwikkeling, het toelatingsbeleid, de scholing en het leveren van een actieve bijdrage aan relevante (inter)nationale ontwikkelingen.

*Werkgroep regio’s*

De regio’s streven naar goede onderlinge samenwerking en samenhang van patiëntgebonden activiteiten. Het streven is dat de regiowerkgroepen onafhankelijk van elkaar jaarlijks twee bijeenkomsten organiseren, waarbij eigen of landelijk aangestuurde thema’s kunnen worden uitgewerkt. Een vast agendapunt op een regionale werkgroep bijeenkomst is de bespreking van het verslag van het landelijk bestuur. De regiowerkgroep kiest uit eigen gelederen een vertegenwoordiger voor de landelijk werkgroep.

Werkwijze

De NWP VP&VS organiseert twee maal per jaar door de V&VN geaccrediteerde nascholingen voor parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten parkinson.

Het bestuur van de NWP VP&VS komt minimaal drie keer per jaar bijeen om onder andere het jaarplan en de lopende zaken ten aanzien van de verschillende portefeuilles te bespreken. Ook staan de activiteiten binnen de regio’s op de agenda.

De werkgroep leden worden geïnformeerd via een nieuwsbrief die twee maal per jaar op de website wordt gepubliceerd. Bestuur en regiocoördinatoren houden langs deze weg de leden op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen binnen de parkinsonzorg, richtlijnen, protocollen en scholingsmogelijkheden.

##

## 2.0 Missie en doel

**Missie**

De Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten (NWP VP&VS) streeft naar optimale, hoogwaardige verpleegkundige en medische zorg en begeleiding, die aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt en zijn omgeving.

De NWP VP&VS wil ook de komende jaren een professioneel functionerende organisatie zijn, die de belangen behartigt van de parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en die door externe partijen gezien wordt als een volwaardige samenwerkingspartner. De NWP VP&VS wil dit bereiken door overleg met stake holders. En door samenwerking en al dan niet gevraagd advies geven aan alle bij de zorg betrokken zorgprofessionals, betrokkenheid bij richtlijnontwikkeling, meedenken over hedendaagse ontwikkelingen binnen de parkinsonzorg zoals casemanagement, e-health, transmuraal (samen-)werken, inzet van robotica, domotica en de implementatie van de beroepsprofielen 2020.

De NWP VP&VS werkt hierbij samen met verschillende organisaties zoals de Parkinson Vereniging en beroeps- en vakorganisaties (ParkinsonNet, NVN, V&VN).

## 3.0 Evaluatie meerjaren doelstelling 2015-2020

De speerpunten voor de periode 2015-2020 waren:

1. implementatie van de nieuwe monodisciplinaire richtlijn;
2. positionering van de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist in de parkinsonzorg alsmede de financiering van de inzet van de parkinsonverpleegkundige;
3. ontwikkelen van post-hbo-vervolgonderwijs tot parkinsonverpleegkundige;
4. wettelijke voorschrijfbevoegdheid van gespecialiseerd parkinsonverpleegkundigen;
5. delen van kennis op internationaal niveau;
6. zoeken naar financiering voor (bij)scholing en de researchagenda.

De vorderingen op deze zes speerpunten zijn:

1. Implementatie van de monodisciplinaire richtlijn heeft plaatsgevonden. Een uitwerking hiervan is te vinden op de website van de V&VN: <https://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2016%20Documenten/richtlijn%20vpk%20zorg%20bij%20parkinson.pdf>
2. Momenteel worden de parkinsonverpleegkundigen betaald uit het algemene budget van het ziekenhuis of de zorginstelling. De zorg, verleend door de verpleegkundig specialist is declarabel via de DBC. De positionering van de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist binnen instellingen is voortdurend in ontwikkeling. Parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialist zijn in uiteenlopende settingen werkzaam, van thuiszorg tot ziekenhuizen en verpleeghuizen. De manier waarop de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist samenwerken en de taakverdeling is eveneens nog volop in ontwikkeling en zal de komende jaren veel aandacht krijgen binnen de NWP VP&VS.
3. De invulling van post-hbo-vervolgonderwijs tot parkinsonverpleegkundige staat voor de komende jaren op de agenda van de NWP VP&VS. Dit gebeurt in samenhang met de ontwikkeling van de beroepsprofielen 2020 van de VenVN en in overleg met het ParkinsonNet Coördinatie die de opleiding tot parkinsonverpleegkundige geeft.
4. De wettelijke voorschrijfbevoegdheid van gespecialiseerde parkinsonverpleegkundigen is tot op heden niet gerealiseerd.
5. Het delen van kennis op internationaal niveau hebben we niet kunnen realiseren.
6. Het zoeken van financiering voor (bij)scholing blijft actueel.

## 4.0 Nieuwe Ontwikkelingen

Voortgaande specialisatie van verpleegkundigen

Dé parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist parkinson bestaat niet. Verpleegkundigen met opleidingsniveau 4 en 5 werken als parkinsonverpleegkundige, maar ook verpleegkundig specialisten en physician assistants (PA) zijn werkzaam in de gespecialiseerde verpleegkundige parkinsonzorg. De verschillende rollen, verantwoordelijkheden en taakverdeling zijn voortdurend in ontwikkeling. Hierin speelt eveneens de huidige discussie rondom Beroepsprofielen 2020 een rol.

Ook de komst van transmuraal- en wijkverpleegkundigen met expertise op het gebied van parkinson/parkinsonismen neemt de NWP VP&VS mee in haar standpunt over de taken en verantwoordelijkheden van de diverse zorgprofessionals. De monodisciplinaire richtlijn maakt een onderscheid tussen taakinvulling door de VP niveau 4 en 5 enerzijds en de VS anderzijds. Dit onderscheid kan een uitgangspunt vormen voor de verdere uitwerking van de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken parkinson-zorgprofessionals.

De beschikbare uren voor de parkinsonverpleegkundige staan onder druk

Dit is vooral een kwestie voor de niet declarabele zorg zoals geleverd door de parkinsonverpleegkundige. Veel instellingen kiezen om financiële redenen en in het kader van efficiency binnen de zorg voor de inzet van verpleegkundig specialisten. Desalniettemin zal de NWP VP&VS zich onverminderd sterk blijven maken voor de inzet van parkinsonverpleegkundigen. Aanbevelingen hierover zijn opgenomen in de monodisciplinaire richtlijn\*: binnen een poliklinische setting zou per 150 tot 370 patiënten 1 fte parkinsonverpleegkundige of verpleegkundig specialist parkinson beschikbaar moeten zijn.

\* *Bron: monodisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson (2010)*

Intensieve belasting van parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist parkinson speelt mogelijk een rol bij de teruglopende deelname aan nascholing, georganiseerd door onder meer de NWP VP&VS. Er moeten keuzes gemaakt worden doordat het merendeel meer aandachtgebieden hebben. De NWP VP&VS vindt deze ontwikkeling zorgelijk omdat ontwikkelingen binnen de parkinsonzorg snel gaan. Het behoud van bevoegdheden en bekwaamheden vergt nascholing. De NWP VP&VS streeft ernaar om de komende jaren op basis van evaluaties van nascholingsbijeenkomsten en wetenschappelijke ontwikkelingen een inspirerend scholingsprogramma te ontwikkelen.

Parkinson en werk

Het hebben van de ziekte van Parkinson heeft invloed op de werksituatie. Werk biedt naast inkomen en voorzien in levensonderhoud ook structuur, voldoening, zinbeleving en niet te vergeten sociale contacten.

Het aantal mensen met de ziekte van Parkinson zal de komende jaren toenemen. Dat geldt tevens voor het aantal werkende patiënten met de ziekte. Hoe je ondanks de diagnose kunt blijven werken, welke rechten patiënten hebben in het geval van arbeidsongeschiktheid zal de komende jaren op de agenda van de NWP VP&VS staan. De NWP VP&VS zal hierbij nauw samenwerken met andere organisaties, zoals de Parkinson Vereniging en het ParkinsonNet.

Parkinson en derdelijns behandelingen

Wanneer patiënten 5 jaar de diagnose ziekte van Parkinson hebben en ondanks 5 medicatie momenten op een dag toch last krijgen van responsfluctuaties, met minimaal 2 uur off per dag (de zogenaamde 5-5-2-regel) komen zij in aanmerking voor derdelijns behandelingen: DBS, Apomorfine en Duodopa. Derdelijns behandelingen kunnen niet of nauwelijks uitgevoerd worden zonder de parkinsonverpleegkundige/verpleegkundig specialist parkinson. De kennis over de therapieën alsmede de ontwikkeling van nieuwe geavanceerde therapieën zal binnen de landelijke werkgroep bijeenkomsten aan de orde komen.

Evidenced Based werken

Er wordt momenteel onderzoek gedaan naar de inzet van de parkinsonverpleegkundige/verpleegkundig specialist parkinson. Zij werken volgens de mono- en multidisciplinaire richtlijn. De inzet van deze zorgprofessionals is tot op heden niet systematisch onderzocht. De NWP VP&VS ondersteunt het huidige onderzoek en zal de resultaten t.z.t. met haar leden communiceren.

Palliatieve zorg

Volgens de wereld gezondheidsorganisatie WHO verbetert goede palliatieve zorg de kwaliteit van het leven van patiënten en hun naasten. Centraal staan het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdig signaleren, zorgvuldig beoordelen en behandelen van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Bij de ziekte van Parkinson en parkinsonismen is er niet specifiek één moment waarop palliatief beleid wordt ingezet. Bij patiënten met de ziekte van Parkinson start de palliatieve fase op moment van diagnose. Palliatieve zorg bij de ziekte van Parkinson wordt momenteel onderzocht. de NWP VP&VS streeft naar een actieve bijdrage bij het ontwikkelen van de palliatieve zorg.

Opleiding en scholing

De NWP VP&VS werkt samen met het ParkinsonNet Coördinatiecentrum en geeft input op de inhoud van hun scholingsaanbod. Zoals de tiendaagse opleiding tot parkinsonverpleegkundige, een 2 daagse scholing voor verpleegkundig specialisten en een tweedaagse scholing voor verpleegkundigen en incompany trainingen voor verpleegkundige en verzorgenden.

De inhoud van de scholing voor de verschillende zorgprofessionals zal aangepast worden in lijn met de ontwikkeling van de beroepsprofielen 2020. De NWP VP&VS volgt de ontwikkeling op de voet en is actief betrokken bij ontwikkeling van de onderwijsprogramma’s.

De NWP VP&VS organiseert twee maal per jaar nascholing voor al hun leden en niet leden die wel aangesloten zijn bij ParkinsonNet. Het scholingsprogramma wordt afgestemd met het ParkinsonNet Coördinatiecentrum. In de organisatie van de nascholingen werkt de NWP VP&VS samen met de NVN werkgroep bewegingsstoornissen en andere stakeholders in de parkinsonzorg.

Financiële borging van de NWP VP&VS

De NWP VP&VS hanteert geen ledencontributie en heeft geen financieel budget. Voor scholingsdagen hanteert de NWP VP&VS een deelnemerstarief voor leden en 95 euro voor niet-leden. De NWP VP&VS zoekt bij de organisatie van nascholing financiële ondersteuning door sponsoren. Voor de bestuurlijke activiteiten (reiskosten) stelt de V&VN NR jaarlijks een budget beschikbaar. De NWP VP&VS dient daartoe elk jaar een begroting in bij het bestuur van de V&VN afdeling Neuro & Revalidatie.

## Demografische ontwikkelingen

## Door de toekomstige demografische ontwikkelingen besteed de NWP VP&VS ook aandacht aan de mantelzorger en de migranten.

## 5.0 Researchagenda 2020-2025

Meer onderzoek is nodig om de inzet van de verpleegkundige zorg bij patiënten met de ziekte van Parkinson en parkinsonismen te verbeteren. (zie ook [www.parkinsonnext.nl](http://www.parkinsonnext.nl)).

Lopende onderzoeken waaraan de NWP VP&VS een bijdrage levert:

* **Parkinsonsupport**; dit project heeft als doel de zorg voor parkinsonpatiënten en naasten in de laatste levensfase te verbeteren;
* **NICE-PD**; in deze NICE-PD studie (Cost-effectiveness of Parkinson’s Disease Nurse Specialist) worden effectiviteit en doelmatigheid onderzocht van de inzet van de parkinsonverpleegkundigen voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten in vergelijking met standaardzorg zónder parkinsonverpleegkundige;
* **PRIME-PD**: PRIME Parkinson (Proactieve en integrale zorg voor Parkinson) doet onderzoek naar de kwaliteit van zorg in de verschillende regio’s van Nederland. Het doel van dit project is om de beste behandeling en zorg landelijk toe te passen. Parkinsonzorg waarin de parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist parkinson een centrale rol krijgen in casemanagement
* **ParkinsonThuis**; deze studie is een vernieuwend onderzoek naar de inzet van nieuwe technologie bij het dagelijks functioneren van mensen met de ziekte van Parkinson;
* **Parkinson op Maat**: dit is een onderzoek naar ontstaan en verloop van de ziekte van Parkinson. Door een grote groep mensen met de ziekte van Parkinson twee jaar lang te volgen willen de onderzoekers nieuwe kennis opdoen en de basis leggen voor betere persoonsgerichte behandelingen;
* **Optimist-studie**: doel van dit project is de selectie van mensen met de ziekte van Parkinson die in aanmerking komen voor een DBS-operatie te verbeteren.

Mogelijke toekomstige onderwerpen van onderzoeken:

Toepassen e-health, domotica, robotica

Advanced care planning

Richtlijn implementatie

**5.1 Meerjarenbeleidsplan 2020-2025**

Hoe ziet de NWP VP&VS de ontwikkeling van de zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson de komende 5 jaar?

* Optimaliseren van evidence based werken aan de hand van de multidiscipliniare en monodiscipliniare richtlijnen.
* Bevorderen van transmuraal werken en multidisciplinair samenwerken.
* Aansluiten op de inhoud van scholingen en de verpleegkundige parkinsonrichtlijn in de uiteenlopende werkvelden van parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten parkinson (ziekenhuis, wijkverpleging, revalidatiecentra en verpleeghuizen).
* Verdere ontwikkeling en positionering van parkinsonverpleegkundige en verpleegkundig specialist parkinson in de rol als casemanager.
* Optimalisering van het zorgaanbod voor jonge mensen met Parkinson waarbij aansluiting bij thema’s als partners, jonge kinderen, sociale relaties, werken, financiën, lotgenoten.
* Toename van aantal patiënten met niet NL achtergrond: ontwikkeling van cultuur sensitieve parkinsonzorg.
* Toename van inzet van domotica, e-health en robotica.
* Toename van de inzet van derdelijns behandelingen.
* Ontwikkeling van nieuwe derdelijn behandelingen

Hoe gaan wij hieraan als NWP VP&VS aandacht geven?

* Deelnemen aan lopend en komend wetenschappelijk onderzoek; presentatie van onderzoeksresultaten tijdens nascholingen.
* Samenwerken met relevante stakeholders: de V&VN, NVN, Parkinson Vereniging, ParkinsonNet Coordinatencentrum.
* Deelnemen aan en stimuleren van onderzoek naar inzet van e-health, robotica en domotica bij de zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson
* Op de hoogte blijven van de landelijke parkinson onderzoeksagenda en richtlijn ontwikkeling.
* Nascholingen organiseren voor VP&VS.
* Aansluiten bij en samenwerken met VenVN voor het ontwikkelen van de opleidingsprofielen.
* Subsidieaanvraag schrijven voor en een actieve bijdrage leveren aan de herziening van de mono- en multidisciplinaire parkinsonrichtlijnen.

* Waar mogelijk internationale contacten leggen/verstevigen met collega parkinsonverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.

## Literatuur

##

## Richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson (2015)

## Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson (2010)

## [www.parkinsonnext.nl](http://www.parkinsonnext.nl)

[www.ParkinsonNet.nl](http://www.ParkinsonNet.nl)

VenVN.nl